

HABLEMOS SOBRE LA TERAPIA DE LINFOCITOS T CON RECEPTOR DE ANTÍGENOS QUIMÉRICOS (CAR T)



GUÍA PARA HABLAR SOBRE EL TRATAMIENTO CON SU EQUIPO DE CUIDADO DEL CÁNCER



Esta guía puede ayudarle a tomar el control y a tener mejores conversaciones con su equipo de cuidado médico sobre su terapia de CAR T. Incluye una breve descripción general de la terapia de CAR T como una alternativa de tratamiento para el cáncer, las preguntas para hacerle a su equipo de cuidado médica, una hoja de trabajo para ayudarlo a establecer sus propios objetivos y recursos para obtener información y apoyo.



¿QUÉ ES LA TERAPIA DE CAR T?

CAR T significa terapia de linfocitos T con receptor de antígenos quiméricos (CAR T). Es un proceso que ayuda a los linfocitos T del sistema inmune a combatir el cáncer. Los linfocitos T son un tipo de glóbulos blancos que protegen al organismo contra enfermedades. Durante el tratamiento con CAR T, se añade una proteína de laboratorio a los propios linfocitos T del paciente. Esta proteína se conoce como receptor de antígenos quiméricos (CAR). Cuando los linfocitos T con CAR se infunden en el cuerpo, atacan a las células cancerosas.

La terapia de CAR T es diferente de otros tratamientos de quimioterapia tradicionales. Se trata de un tipo de inmunoterapia que utiliza el sistema inmune del propio paciente para combatir el cáncer. Se adapta a cada individuo.



PROCESO DE LA TERAPIA DE CAR T

El tratamiento con CAR T se emplea para diversos tipos de cáncer de la sangre, como linfoma, leucemia y mieloma. Actualmente, no se utiliza como opción de tratamiento de primera línea. Esto significa que se recurre a otros tratamientos en primer lugar antes de reunir los requisitos para la terapia de CAR T. El equipo de cuidado médico podrá considerar la terapia de CAR T sobre la base de su diagnóstico, antecedentes de tratamiento y otra información médica.

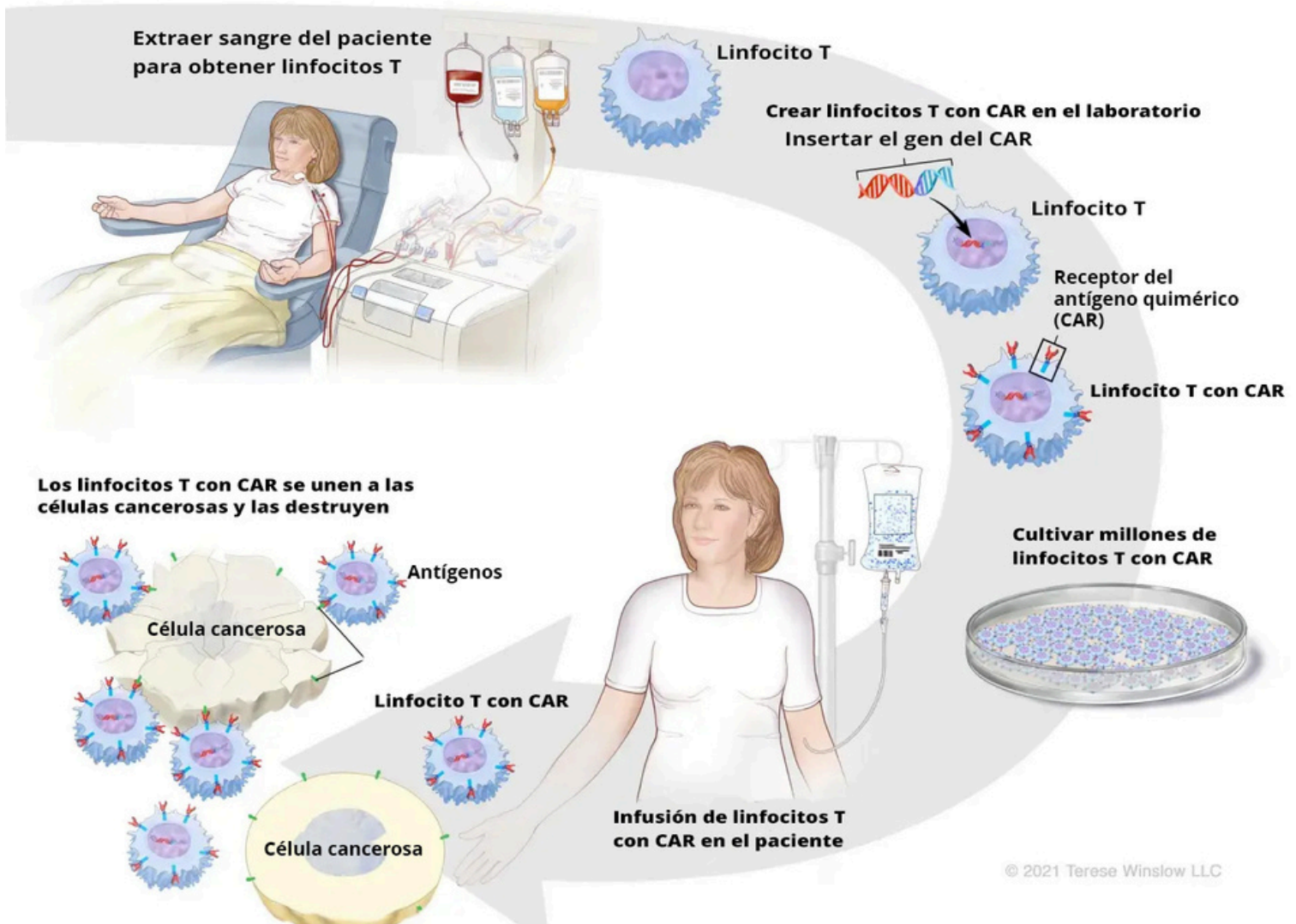
Si el equipo de cuidado médico le indica que la terapia de CAR T es una alternativa posible para usted, se deberán seguir ciertos pasos antes de comenzar el tratamiento. Deberá reunirse con el equipo de cuidado a cargo del tratamiento para hablar sobre el proceso. Ellos le informarán sobre los pasos previos al tratamiento, los posibles efectos secundarios, y otros recursos de apoyo disponibles. El equipo también llevará a cabo pruebas de laboratorio y otros exámenes de salud. También se informará a su cuidador sobre el proceso y lo que deberá hacer. El equipo confirmará su elegibilidad y verificará la cobertura del seguro. Una vez que se aprueben la elegibilidad y el seguro, el equipo comenzará los siguientes pasos en el proceso.



Harán lo siguiente:

- Extraer linfocitos T de su sangre a través de un procedimiento llamado aféresis.
- Convertir sus linfocitos T en linfocitos T con CAR. En este proceso, se añaden proteínas CAR a sus linfocitos T en un laboratorio. Las proteínas CAR actúan como dispositivos de seguimiento de las células cancerosas para ayudar a sus linfocitos T a combatirlas mejor. Este paso puede tomar varias semanas.
- Completar una ronda de quimioterapia para reducir los linfocitos. Esto reduce la cantidad de glóbulos blancos en el cuerpo para que se prepare para la infusión de linfocitos T con CAR.
- Infundir linfocitos T con CAR en el organismo. Una vez que las linfocitos T con CAR se añaden nuevamente a la sangre, se unirán a las células cancerosas para atacarlas.

Terapia de linfocitos T con CAR



Una vez finalizada la infusión, se lo supervisará de cerca. Esto podrá realizarse en un hospital o de forma ambulatoria. El tiempo que deba ser supervisado y el plazo que se requiera variarán según el centro médico. Esto dependerá de cómo reacciona su cuerpo a la infusión. Es posible que se requiera realizar nuevos monitoreos o seguimiento después de 30 días. Dónde se realice este monitoreo dependerá de las opciones disponibles en su centro médico. Su equipo de cuidado médica podrá solicitarle que permanezca a una distancia de 10 a 30 minutos del centro de tratamiento durante este período. Si este fuera el caso, asegúrese de hablar con su equipo de cuidado sobre programas de asistencia financiera o para la reubicación. Es posible que lo deriven a un trabajador social o un asesor de pacientes para que lo ayuden en estas áreas. En total, el proceso de tratamiento con CAR T puede demorar aproximadamente tres meses.

Durante los primeros 30 días posteriores a la infusión, es importante estar atento a nuevos síntomas o efectos secundarios. Estos síntomas pueden incluir fiebre, escalofríos y dolor de cabeza.

Contar con un cuidador o compañero de cuidados durante este tiempo es una parte significativa del proceso y, a menudo, es un requisito. Esta persona podrá brindar asistencia con el control de los síntomas, el traslado a las citas y la comunicación con el equipo de cuidado. Dependiendo de su experiencia con la infusión, es posible que se recomiende contar con un cuidador después de este período de 30 días.



HABLE CON SU EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO SOBRE LA TERAPIA DE CAR T

Si no vive cerca de un centro médico que ofrezca terapia de linfocitos T con CAR, hable con su equipo de cuidado. Es posible que lo refieran a otro proveedor en un centro médico diferente.

El tratamiento del cáncer puede ser costoso. Si le preocupa el costo del tratamiento, hágase saber a su equipo de cuidado. También podrán ponerlo en contacto con un asesor financiero, un asesor para pacientes o de enfermería. Estos expertos podrán ayudarlo a acceder a ayudas económicas u otros recursos de apoyo financiero. Ponerse en contacto con organizaciones de apoyo al paciente como la Cancer Support Community, puede ser útil. Estas organizaciones podrán vincularlo con programas de asistencia al paciente para ayudar a pagar los costos de traslado y otros recursos de apoyo.



CONSEJOS PARA ASUMIR EL CONTROL

Vaya acompañado a las citas, para recibir apoyo y tener un par de ojos y oídos adicionales. Si va a una cita sin acompañante, tome notas o grabe la conversación que tenga con su médico. Asegúrese de preguntarle si le da permiso para grabar.

Sea proactivo. Hable con su equipo de cuidado médico o su asesor financiero sobre las formas de afrontar los costos del tratamiento antes de empezar. Ponerse en contacto con una organización de apoyo, como la Cancer Support Community, puede ayudarlo a encontrar recursos.

Lidere la conversación. Comparta los efectos secundarios o inquietudes que tenga. Mencione cualquier nuevo síntoma que experimente, sin importar cuán pequeño sea. Incluso si su equipo de cuidado no le pregunta sobre un efecto secundario específico, sea proactivo y hágaselos saber.

Anote sus preguntas antes de cada consulta. Lleve un diario para tomar notas o utilice esta hoja de trabajo para hacer un seguimiento de su progreso con el tiempo. Esto puede incluir información sobre pruebas, análisis de laboratorio y los síntomas y efectos secundarios que pueda estar experimentando. Pregunte a su equipo si debería enviar las preguntas que tenga antes de su cita a través del portal para pacientes.

Sea su propio defensor. Si considera que su equipo de cuidado médico no está abordando sus inquietudes, considere la posibilidad de obtener una segunda opinión. Algunos centros de tratamiento tienen oficinas que se ocupan específicamente de ayudar a los pacientes. Estas oficinas pueden asistirlo a lo largo de su cuidado. Si considera que su proveedor no es el adecuado para sus necesidades, esta oficina podrá ayudarlo a cambiar a otro.

Si no comprende ciertas palabras que su equipo de cuidado utiliza para hablar sobre el cáncer, **pídale que le expliquen.** Encontrarán otra manera de ayudarlo a que entienda mejor su cáncer y las opciones de tratamiento.

Si le dicen que la terapia de CAR T no es una opción, puede considerar buscar una segunda opinión. Muchas personas con cáncer obtienen una segunda o incluso una tercera opinión para confirmar su diagnóstico y revisar las opciones de tratamiento. Hacer una consulta con otro médico podría ayudarlo a comprender mejor su cáncer y cómo tratarlo. También podría servir para tener la seguridad de estar tomando las decisiones correctas.

En muchos casos, es posible que trabaje con un equipo de cuidado “interdisciplinario”. Se trata de un equipo formado por varios médicos, enfermeros y otros profesionales que trabajan juntos en su tratamiento. Cada profesional aporta conocimientos especializados y un conjunto de habilidades diferente para brindarle apoyo. Hablarán entre sí para decidir cuál es la mejor alternativa para tratar su cáncer y lidiar con los efectos secundarios.



¿La terapia de linfocitos T con CAR es una opción viable para mí?

¿Se puede realizar el tratamiento en este centro?

Si no es posible realizar el tratamiento en este centro, ¿pueden referirme a otro centro que ofrezca estos servicios?

¿Mi seguro médico pagará el tratamiento? De no ser así, ¿qué recursos de asistencia financiera están disponibles?

¿Su consultorio cuenta con un asistente social o asesor financiero que pueda ayudarme a determinar si mi seguro médico cubre la terapia de CAR T o ayudarme a resolver cómo cubrir los costos?

Me interesa obtener una segunda opinión sobre la terapia de CAR T para asegurarme de que estoy tomando la mejor decisión para mí. ¿Cuál es el proceso para que mis registros médicos estén disponibles para el próximo proveedor?



EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA TERAPIA DE CAR T

La terapia de linfocitos T con CAR suele requerir una sola infusión. Esto puede acortar el tiempo total del tratamiento. Se ha demostrado que la terapia de CAR T lleva a una remisión más prolongada y tiene menos efectos secundarios. Esto mejora la calidad de vida de muchos pacientes. Los efectos secundarios a corto plazo más comunes de la CAR T son el síndrome de liberación de citocinas (CRS) y la neurotoxicidad.

Síndrome de liberación de citocinas (CRS)

El CRS ocurre cuando el sistema inmune se sobreestimula tras la infusión de linfocitos T con CAR. Como resultado, se liberan citocinas. Las citocinas son pequeñas proteínas que controlan las células en la sangre y otras en el sistema inmune. Se pueden desarrollar síntomas si se libera una gran cantidad de citocinas en el organismo. Algunos síntomas habituales del CRS incluyen los siguientes:

- Fiebre (el CRS suele comenzar con fiebre)
- Escalofríos
- Cansancio
- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Dolor corporal

Neurotoxicidad

La neurotoxicidad es daño al cerebro u otras partes del sistema nervioso. El daño puede ser temporero si se detecta temprano. Los síntomas de la neurotoxicidad varían de una persona a otra. La gravedad de estos síntomas también varía dependiendo del tipo de tratamiento que reciba. Algunos de los síntomas más comunes son:

- Dolor de cabeza
- Temblores
- Cambios en el comportamiento
- Dificultad para mantener una conversación coherente
- Cambios en la personalidad
- Dificultad para prestar atención o signos de confusión

La terapia de linfocitos T con CAR puede tener como consecuencia algunos efectos secundarios a más largo plazo. Pueden variar según cada persona. Estos síntomas pueden durar hasta 6 meses o más después de la terapia. Pueden incluir:

- **Citopenia** (también conocido como reducción del recuento de células sanguíneas)
- **Infecciones**
- **Pérdida de función de las células B:** Las células B son un tipo de glóbulos blancos en la sangre que ayudan a combatir las infecciones y mantener un sistema inmune saludable.
- **Hipogammaglobulinemia:** Esto sucede cuando se tienen niveles bajos de anticuerpos. Los anticuerpos son proteínas en la sangre que ayudan a proteger al organismo de infecciones. Este efecto secundario puede producir alergias e infecciones recurrentes, y el desarrollo de tumores (neoplasia).

Es importante encontrar una persona en el equipo de CAR T con la que pueda hablar sobre sus inquietudes y dudas. Luego, esa persona podrá referirlo a otros profesionales, de ser necesario.

PERSONA ASIGNADA PARA PREGUNTAS:

Nombre y función

Número de teléfono

CONTACTO DURANTE LOS FINES DE SEMANA O DESPUÉS DE HORA:

Nombre y función

Número de teléfono



PREGUNTAS PARA HACER SOBRE LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LA TERAPIA DE CAR T

Si algo no parece estar bien, siempre es mejor comunicarse con el equipo de cuidado de CAR T. El equipo de cuidado podrá tratar mejor los efectos secundarios tan pronto como estos aparezcan. Algunos centros de tratamiento cuentan con una línea para llamadas las 24 horas en las que puede comunicarse con un profesional. Durante las citas, no tenga miedo de hacer preguntas. Debe saber qué esperar y qué pueden hacer usted o sus seres queridos si experimenta efectos secundarios. A continuación, se incluye una lista de preguntas que hacer antes de una infusión de CAR T:

¿Qué efectos secundarios debería esperar? ¿Tienen una lista de efectos secundarios que podamos llevarnos? ¿Cuánto duran estos efectos secundarios?

¿Existen efectos secundarios sobre los que deba saber y que tenga que controlar a diario? (p. ej.: tener temperatura que exceda cierto número, cambios en el habla o el comportamiento)

¿Quién debería ser nuestra primera persona de contacto si detecto un efecto secundario? ¿Cuál es su información de contacto?

¿Con quién debería contactarme después de hora y cuál es su información?

¿Cuáles son los efectos secundarios que requieren hospitalización?

¿Cuándo debería llamar al 911 en lugar del equipo de tratamiento de CAR T?

¿Qué puedo hacer para evitar infecciones?

¿Cuáles son las opciones de apoyo disponibles para mi cuidador si tengo efectos secundarios?

HAGA QUE SU CUIDADOR LLAME AL 911 SI EXPERIMENTA LO SIGUIENTE:

- Dolor en el pecho
- Falta de aire
- Dificultad para respirar
- Dolor de cabeza intenso persistente
- Dificultad para ver
- Sangrado que no se detiene ni disminuye después de varios minutos

Asegúrese de que su cuidador mencione que usted es paciente de un tratamiento con CAR T si llama al 911 o asiste a una sala de urgencias. Si sabe el nombre específico del médico y el tratamiento con CAR T, infórmelo.



PIENSE EN EL TRATAMIENTO Y EN SUS OBJETIVOS Y EXPECTATIVAS PERSONALES

Cuando hable con su equipo de cuidado médico sobre sus opciones de tratamiento, pregunte sobre los objetivos del tratamiento y cómo cada tratamiento podría afectar a los objetivos o expectativas que tiene para su vida. Quizás desee vivir la mayor cantidad de tiempo y lo mejor posible, contribuir al progreso participando en una investigación, llegar a un evento/hito especial o encontrar tratamientos de vanguardia. Informe a su equipo de cuidado médico sobre sus objetivos de tratamiento y personales. Recuerde que sus objetivos pueden cambiar con el tiempo.

ESTABLEZCA SUS OBJETIVOS PERSONALES PARA EL TRATAMIENTO

Salud física, salud mental y bienestar	<i>¿Qué es lo que más le interesa poder hacer y sentir?</i>
Relaciones familiares y sociales	<i>¿Qué les está ocurriendo a los demás que es importante para usted?</i>
Trabajo/escuela	<i>¿Quiere o necesita seguir trabajando? ¿Puede adaptar su horario o sus responsabilidades?</i>
Apoyo social/participación en la comunidad	<i>¿Recibe el apoyo que necesita de sus seres queridos y su comunidad? ¿Puede mantenerse activo/involucrado en su comunidad?</i>
Otro	<i>¿Qué más es importante para usted? ¿Qué espera lograr?</i>

PREGUNTAS PARA HACER SOBRE EL TRATAMIENTO Y SUS OBJETIVOS

<i>¿El tratamiento que recomienda me ayudará a cumplir mis objetivos?</i>
<i>¿Qué otros tratamientos tengo a mi disposición?</i>
<i>¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de cada opción de tratamiento disponible para mí?</i>
<i>¿Hay algún estudio clínico que pueda ser adecuado para mí?</i>
<i>¿Cómo se manejarán los efectos secundarios asociados al tratamiento?</i>
<i>¿Qué tan probable es que el cáncer regrese?</i>
<i>¿Existe un grupo de apoyo o trabajador social con el que pueda hablar sobre mi experiencia?</i>

RECURSOS FINANCIEROS

Incluso con un seguro médico, el tratamiento puede ser costoso. Seguir el ritmo de estos costos puede resultar muy complicado. Sin embargo, hay muchos recursos que pueden ayudar. Hable con su equipo de cuidado médico y su farmacéutico sobre el costo de su tratamiento. Pídale a su médico que lo refiera a un trabajador social oncológico, un asesor financiero o una organización sin fines de lucro para que lo ayuden a manejar los costos y problemas financieros. Comuníquese con su plan de cuidado médico para averiguar qué recursos tiene que podrían ayudarle.

Pregunte sobre los programas de asistencia farmacéutica y cuáles son los requisitos de calificación.

Si su centro de tratamiento está lejos, pregunte si hay programas de asistencia que puedan ayudarle a cubrir sus costos de viaje.

Cuanto más sepa, más podrá reducir los costos inesperados. Para obtener más información sobre las formas de afrontar el costo del tratamiento, visite:

www.CancerSupportCommunity.org/Es/Linea-De-Ayuda-Y-Apoyo-Contra-El-Cancer.

BUSQUE AYUDA

La decisión de iniciar la terapia de linfocitos T con CAR es importante. Sepa que no tiene que atravesar este proceso solo. Hay muchos recursos de apoyo disponibles para ayudarlo a usted y a su cuidador a través del proceso. Estas son algunas maneras de encontrar apoyo y atravesar su experiencia con CAR T:

- Piense en las personas en su vida que pueden ayudarlo en estos momentos. Puede tratarse de amigos, su comunidad de fe, un grupo de apoyo o compañeros de trabajo.
- Haga una lista de las cosas con las que necesita ayuda (cuidado infantil, preparación de comidas, lavandería, etc.) y anote quién puede ayudarle con cada tarea. Considere usar **MyLifeLine.org/Es** para mantenerse organizado e informar a otras personas lo que necesita.
- Si busca información en línea, asegúrese de visitar sitios web de confianza.
- Pida a su equipo de cuidado médico un mentor o que se le asigne otra persona con su tipo específico de cáncer, o alguien que haya sido tratado con terapia de linfocitos T con CAR.
- Pregunte a su equipo de cuidado médico sobre los recursos para obtener apoyo social, emocional y práctico. Pregunte si existen programas de asistencia que ayuden a cubrir los traslados, el alojamiento y otros costos de vida durante el tratamiento.



RECURSOS DE APOYO FINANCIERO

Cancer Support Community

888-793-9355

www.CancerSupportCommunity.org/Es/Linea-De-Ayuda-Y-Apoyo-Contra-El-Cancer

Patient Advocate Foundation

800-532-5274

www.PatientAdvocate.org

INFORMACIÓN Y APOYO PARA LA TERAPIA DE CAR T

Cancer Support Community

888-793-9355

www.CancerSupportCommunity.org/Es/La-Terapia-De-Linfocitos-T-Con-Car

American Cancer Society

800-227-2345

www.Cancer.org/Es.html

Bone Marrow & Cancer Foundation

800-365-1336

www.BoneMarrow.org

The Leukemia & Lymphoma Society

800-955-4572

www.LLS.org/Es/Homepage

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a jueves de 11 am a 8 pm ET y viernes 11 am a 6 pm ET.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

Frankly Speaking About Cancer® — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en **www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol**.

Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda — Con la ayuda de 190 ubicaciones, las filiales de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. Utilice el mapa interactivo para encontrar ubicaciones cerca de usted. **www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You**.

Cancer Experience Registry® — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en **www.CancerExperienceRegistry.org**.

MyLifeLine® — La comunidad segura y en línea de CSC le da la bienvenida a cualquier persona afectada por cáncer para que pueda relacionarse fácilmente con la comunidad y reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y aislamiento. Cree una página en línea para su red personal e invite a amigos y familiares a seguir su recorrido. Participe en nuestros foros de discusión en cualquier momento del día para conocer a otros como usted que entienden por lo que está pasando. Únase ahora en **www.MyLifeLine.org/es**.

Grassroots Network — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en **www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate**.

Las fotos son imágenes de stock posadas por modelos. Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en **www.CancerSupportCommunity.org/Es/La-Terapia-De-Linfocitos-T-Con-Car**. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite **Orders.CancerSupportCommunity.org**.

Este Programa Se Hizo Posible Gracias Al Generoso Apoyo De: Kite & BMS

Traído a usted por:



**CANCER SUPPORT
COMMUNITY**
COMMUNITY IS STRONGER THAN CANCER



**GILDA'S
CLUB**